

Expertise sur les enjeux éthiques, légaux et sociétaux associés aux biosciences

La **Plateforme Éthique et Biosciences (Genotoul Societal)** espace de réflexion et d'échanges, rassemble une équipe pluridisciplinaire afin de vous apporter son expertise sur les enjeux éthiques, légaux et sociétaux (ELSI) associés aux biosciences. Celle-ci s'adresse à la fois aux différents acteurs professionnels du domaine et au grand public, au travers d'activités complémentaires :

- Prestations de services à destination des professionnels et des institutions en lien avec le domaine des biosciences ;
- Formations des doctorants et des professionnels sur les enjeux ELSI associés à la recherche scientifique et sur l'intégrité du métier de chercheur ;
- Animations d'évènements de réflexion et d'échanges autour des enjeux de société associés à la génomique et aux biotechnologies ;
- Publications et veille sur les aspects éthiques, légaux et sociétaux liés aux biosciences.

En 2021, l'équipe a répondu à **19 demandes de prestations de services** (dans le cadre de financements de type ERC, H2020, IMI), et a organisé ou contribué à **19 formations** et **5 animations scientifiques**, à l'échelle nationale, européenne et internationale.

Elle a poursuivi son adaptation aux contraintes sanitaires en développant de nouveaux outils et en proposant des formations et animations en ligne. En 2022, elle prévoit de pérenniser cette évolution digitale de manière à améliorer ses activités, tout en renouant avec le lien direct et les événements en présentiels dès lors que cela est possible.



Arthimedes / Shutterstock

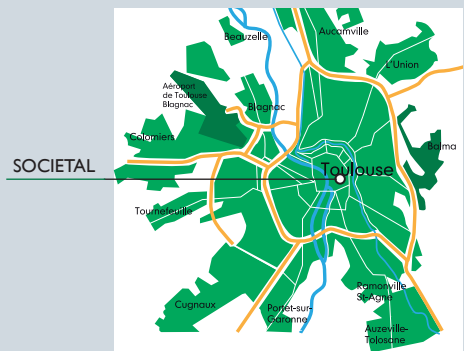
Responsable scientifique :
Emmanuelle Rial-Sebbag

Responsable opérationnel :
Gauthier Chassang

Contact :
societal@genotoul.fr

Site web :
<http://societal.genotoul.fr>

Localisation des équipements



Le fait marquant scientifique :

Participation au projet EASI-Genomics et organisation du ELSI Day

Le [projet H2020 EASI-Genomics](#) (GA : 824110) forme un consortium qui vise à fédérer douze centres de séquençage génomique de pointe dans six pays européens, et cela en facilitant l'accès aux technologies « omiques » et aux expertises associées qu'elles utilisent dans des domaines variés au profit de la communauté des chercheurs européens et internationaux.

La plateforme est impliquée dans la responsabilité du WP2 Transnational access (TNA) Framework. Elle met en place des documents standards et des procédures destinés à atteindre les objectifs du projet dans le respect des règles applicables aux recherches, en intervenant en particulier pour la réalisation de l'évaluation éthique des projets et le soutien à l'échange de matériel biologique et de données.

En 2021, la plateforme a organisé le [ELSI Day](#) en rassemblant 50 participants de 13 nationalités différentes et 6 intervenants en ligne. Cette journée ELSI avait pour objectif d'informer et de sensibiliser sur les **enjeux éthiques des projets** soumis par les actuels et futurs utilisateurs d'EASI-Genomics. Elle a également permis d'aborder les **questions éthiques actuelles dans le domaine de la génomique**. À cet égard, les deux premières sessions ont été consacrées à la clarification du processus de contrôle éthique et des procédures de dépôt des données dans des archives (EGA/ENA). Les deux sessions suivantes ont abordé deux sujets clés débattus dans la société et dans les communautés scientifiques : l'application du protocole de Nagoya et les questions soulevées par les techniques d'édition du génome.

La journée a été clôturée par des sessions de questions-réponses avec les participants.

Les échanges et les retours d'expériences des utilisateurs ont permis de recueillir des commentaires visant à mettre à jour et à améliorer les documents et outils actuellement en place (ex : contrat de transfert). Les documents actualisés seront utilisés pour le **dernier appel à projets EASI-Genomics prévu en 2022**.



Rawpixel.com / Freepik

PUBLICATIONS

Chassang G, Hisbergues M, Rial-Sebbag E. Research Biobanking, Personal Data Protection and Implementation of the GDPR in France. in Law, Governance and Technology Series. Ed; Springer: 2021. pp. 257-276.

Rial-Sebbag E, Information génétique et lois de bioéthique, AJDA, Dossier les nouvelles frontières de la Loi de bioéthique (Coord. Xavier Bioy), n°32/2021, pp.1844-1856.

Organisation d'animations scientifiques : Participation à la formation et à la réflexion scientifique en temps de pandémie

La plateforme a participé à l'École d'Été de la **Chaire UNESCO Éthique, Science et Société** intitulée : « Quelle éthique des sciences en temps de pandémie ? », les 22 et 23 juin 2021. Elle a contribué à l'organisation logistique de cet événement international en ligne, et plusieurs membres de la plateforme sont intervenus dans leurs domaines de compétences respectifs.

Ce rendez-vous scientifique interdisciplinaire qui a rassemblé près de 75 participants, autour de 21 modérateurs-intervenants, a également été l'occasion d'un atelier pour 10 jeunes chercheurs et la remise d'un prix.



Tumis / Pixabay

La plateforme organise un **atelier thématique** annuel de **réflexion éthique** qui est ouvert aux professionnels et au grand public. Il permet de bénéficier de l'**expertise scientifique** de plusieurs intervenants au travers d'axes complémentaires, tout en privilégiant les **échanges** et les **interactions** entre les participants.



Atelier 2022 - Sciences, politiques et polémiques en temps de pandémie

- Volet 1 : Éthique de la prise en charge des patients en temps de pandémie, le 24 mars
- Volet 2 : Vaccination contre le Covid-19 et controverses, le 14 avril
- Volet 3 : Expertise scientifique, crise sanitaire et politique de santé publique, le 23 juin

PUBLICATIONS

Coordonnée par Anastasia Constantin, COVID-19 – Veille éthique, réglementaire et institutionnelle, Plateforme Éthique et Biosciences (Genotoul Societal) et Chaire UNESCO "Éthique, Science et Société", 2021, 50 p.

Alejandra Delfin Rossaro, Emmanuelle Rial-Sebbag (2021), « L'émergence des outils numériques dans le contexte d'état d'urgence sanitaire. Enjeux et conditions d'application face au droit au respect de la vie privée », Droit, Santé et Société 2020/1 (N° 1), pages 98 à 104.

Chassang, Gauthier et al. 'An Interdisciplinary Conceptual Study of Artificial Intelligence (AI) for Helping Benefit-risk Assessment Practices'. 1 Jan. 2021 : 121 – 146.